
CONSTRUÇÃO DE QUESTIONÁRIOS PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E SATISFAÇÃO COM O TRATAMENTO COM MÚLTIPLAS ADMINISTRAÇÕES DE INSULINA EM ADOLESCENTES: ESTUDO DESCRITIVO E ANÁLISE PSICOMÉTRICA

ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO MÉDICA

Alda Catarina Pereira Tavares

Orientador: Prof. Dra. Maria Helena Cardoso

Mestrado Integrado em Medicina

Porto, 2014

Mestrado Integrado em Medicina 2013/2014

Artigo de Investigação Médica para obtenção do grau de Mestre em Medicina pela
Universidade do Porto

CONSTRUÇÃO DE QUESTIONÁRIOS PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E SATISFAÇÃO COM O TRATAMENTO COM MÚLTIPLAS ADMINISTRAÇÕES DE INSULINA EM ADOLESCENTES: ESTUDO DESCRITIVO E ANÁLISE PSICOMÉTRICA

Alda Catarina Pereira Tavares

Estudante nº 200804486

Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto

Endereço: Rua das Lavouras, 181; 4505-070 Argoncilhe – Santa Maria da Feira

Contacto eletrónico: aldacpt@gmail.com

Contacto telefónico: 911879337

ORIENTADOR:

Prof. Dra. Maria Helena Cardoso

Médica; Chefe de Serviço do Serviço de Endocrinologia, Diabetes e Metabolismo do
CHP e Professora Associada de Endocrinologia do ICBAS

Porto, 2014

ÍNDICE

Resumo	2
Palavras-Chave	3
Abstract	4
Keywords	5
Introdução	6
Métodos	8
Fase I: Construção dos questionários	9
Fase II: Aplicação dos Questionários	14
Análise Estatística	14
Resultados	16
Caraterização da Amostra	16
Propriedades Psicométricas	17
Análise Descritiva	24
Correlação entre QV e ST	26
Discussão	27
Conclusão	33
Referências Bibliográficas	34
Agradecimentos	37
Anexos	38
Anexo I: Folheto informativo para os participantes do estudo	30
Anexo II: Termo de Consentimento Livre e Informado	41
Anexo III: Parecer ao Estudo 2014.070(048-DEFI/069-CES)	42
Anexo IV: Questionário de avaliação da Qualidade de Vida	45
Anexo V: Questionário de avaliação da Satisfação com o Tratamento com MADI	50
Anexo VI: Dados Sociodemográficos	53
Anexo VII: Dados Clínicos	54

RESUMO

Objetivos: Construção de dois questionários para avaliação da Qualidade de Vida e da Satisfação com o Tratamento em Adolescentes a fazer Múltiplas Administrações Diárias de Insulina, e contributo para a validação dos instrumentos.

Tipo de estudo: Observacional, descritivo e correlacional.

Local: Hospital de Santo António – Centro Hospitalar do Porto.

População: Adolescentes com Diabetes *Mellitus* tipo 1 sob esquema intensivo de Múltiplas Administrações Diárias de Insulina.

Métodos: O estudo desenvolveu-se em duas fases: (I) adaptação dos instrumentos de avaliação da satisfação com o tratamento e qualidade de vida em adultos sob múltiplas administrações diárias de insulina, elaborado por Sara Trigo *et al* em 2011, para adolescentes; (II) administração dos questionários em 24 doentes.

Resultados: O questionário de Qualidade de Vida foi composto por 72 itens divididos por 10 subescalas teóricas (Saúde em Geral e Atividade Física, Sentimentos e Humor, Autoestima, Família, Amigos, Escola, Tempos Livres, Dinheiro, Perspetiva do Futuro e Impacto da Diabetes). A validade convergente demonstrou uma associação moderada a alta em 43 itens. O alfa de Cronbach das subescalas variou entre 0,27 (“Saúde em Geral e Atividade Física”) e 0,87 (“Impacto da Diabetes”), tendo sido para a escala total de 0,92. As subescalas com melhor score foram “Dinheiro” (90,63 %) e “Amigos” (83,98 %), e a com pior score foi “Perspetiva do Futuro” (53,33 %).

O questionário de Satisfação com o Tratamento foi composto por 42 itens relativos a: características, resultados e impacto do tratamento. Apresentou um alfa de Cronbach de 0,96. Verificou-se uma correlação positiva moderada entre a Satisfação com o Tratamento e 4 subescalas da Qualidade de Vida.

Conclusões: Os questionários desenvolvidos apresentaram qualidades psicométricas aceitáveis. Este estudo sugere que os adolescentes sob Múltiplas Administrações Diárias de Insulina consideram ter uma qualidade de vida boa e encontram-se satisfeitos com o tratamento.

PALAVRAS-CHAVE

Adolescentes; Diabetes *Mellitus* tipo 1; Múltiplas administrações diárias de insulina; MADI; Qualidade de Vida; Satisfação com o Tratamento; Questionários.

ABSTRACT

Aim: Construction of two questionnaires to evaluate the Quality of Life and Treatment Satisfaction in Adolescents doing Multiple Daily Insulin Injections, and contribution to the validation of instruments.

Type of study: Observational, descriptive and correlational.

Place: Hospital de Santo António – Centro Hospitalar do Porto.

Subjects: Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus in intensive regimen of Multiple Daily Insulin Injections.

Methods: The study was developed in two phases: (I) adaptation of instruments to assess treatment satisfaction and quality of life in adults under multiple daily injections, developed by Sara Trigo *et al* in 2011, for adolescents; (II) administration of questionnaires in 24 patients.

Results: The Quality of Life questionnaire was composed of 72 items divided into 10 theoretical subscales (General Health and Physical Activity, Mood and Feelings, Self Esteem, Family, Friends, School, Free Time, Money, Perspective and Future Impact Diabetes). The convergent validity demonstrated a moderate to strong correlation in 43 items. The Cronbach alpha of the subscales ranged from 0,27 ("General Health and Physical Activity") and 0,87 ("Impact of Diabetes"), being the total scale of 0,92. The best score with subscales were "Money" (90,63%) and "Friends" (83,98%), and with the worst score was "Perspective of the Future" (53,33%).

The questionnaire Satisfaction with Treatment consisted of 42 items related to: characteristics, outcomes, and impact of treatment. It showed a Cronbach's alpha of 0,96. There was a moderate positive correlation between Satisfaction with Treatment and 4 subscales of the Quality of Life.

Conclusions: Developed questionnaires showed acceptable psychometric qualities. This study suggests that adolescents under Multiple Daily Insulin Injections have a good quality of life and are satisfied with the treatment.

KEYWORDS

Adolescents; Type 1 Diabetes Mellitus; Multiple Daily Injections; MDI; Quality of Life; Treatment Satisfaction; Questionnaires.

INTRODUÇÃO

A Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) é uma doença crónica com uma incidência crescente em idade pediátrica, cujas complicações a curto e longo prazo e o próprio tratamento podem afectar vários domínios da qualidade de vida (QV). (1) Em 2011, a prevalência era superior a 3000 portugueses entre 0-19 anos.(2)

Com a introdução da definição de saúde da OMS (“Saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença”) passou-se a advogar uma perspetiva de saúde ampla, abrangendo não só a doença, mas também a dignidade da vida humana e a QV.(3, 4) O conceito de QV é um constructo subjectivo, dinâmico e multidimensional, que incorpora em si a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida no contexto da cultura e dos sistemas de valores em que se insere e em relação aos seus objectivos, expectativas e preocupações.(3-6) Centrando-se no estado de saúde, surgiu o conceito “Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde” (QVRS), o qual tem em consideração aspectos físicos, psicológicos, mentais, sociais e funcionais do bem-estar, num contexto de vivência de doença ou após intervenção médica.(3-6)

A DM1 é uma doença crónica que exige do paciente um grande esforço para manter uma elevada adesão ao tratamento, manter um bom controlo metabólico e alcançar uma QV elevada – tornando-se particularmente difícil na adolescência.(6-11) Um adolescente com DM1, para além de ter de lidar com os aspectos próprios desta fase de desenvolvimento, tem que enfrentar as demandas oriundas da doença e do tratamento, o que pode comprometer a sua QV.(12) Neste contexto, para a obtenção do sucesso terapêutico é fundamental identificar e compreender as necessidades e especificidades desta faixa etária e os obstáculos no alcance de uma boa QV.(7-16) Torna-se necessária a criação e a utilização de instrumentos de avaliação de QV para adolescentes que valorizem a perspectiva dos mesmos sobre sua experiência de lidar

com a doença através de instrumentos adequados à idade e ao seu nível cognitivo.(3) A avaliação da QV nos adolescentes deve ser perspectivada de forma distinta da dos adultos, abrangendo temas centrais desta faixa etária como o autoconceito, a família, a escola, a sexualidade, a busca de inserção social e a grupalidade.(5, 8, 11, 12, 17-19)

Desde o estudo *Diabetes Control and Complications Trial* (DCCT) é reconhecida a importância do tratamento intensivo da DM1 na melhoria dos resultados a longo prazo desta doença.(20-22) O tratamento intensivo pode ser implementado através de esquema intensivo de Múltiplas Administrações Diárias de Insulina (MADI) ou da Infusão Subcutânea Contínua de Insulina (SCII).(23-25) Ambas as modalidades exigem múltiplas pesquisas de glicemia capilar, conhecimento de conceitos básicos do metabolismo e dos equipamentos tecnológicos utilizados – factores com provável e importante interferência quer na QV dos doentes quer na Satisfação com o Tratamento (ST). Apesar de MADI ser o esquema mais utilizado, está associado a níveis de QV inferiores aos com SCII.(26, 27) Para garantir uma boa ST é necessário reconhecer os factores que possam constituir barreiras à adesão a comportamentos adequados.(7, 11, 24, 28)

Em Portugal já existem alguns questionários de avaliação da QV validados para adolescentes diabéticos, mas nenhum destes tem em conta o esquema intensivo usado. (14, 29) Porém, não existe nenhum questionário de avaliação da ST com MADI.

Este trabalho de investigação visa a construção de 2 questionários – Avaliação da QV e da ST com MADI – para adolescentes, e a sua posterior validação. Deste modo, pretendemos contribuir para uma melhor compreensão do impacto do tratamento com MADI na QV. Ambicionámos ainda a criação de um instrumento útil para a prática clínica, visando uma rápida identificação dos obstáculos à obtenção de uma QV desejada e à adesão terapêutica nesta faixa etária, e a possibilidade de comparar a QV e ST com MADI versus SCII.

MÉTODOS

O presente trabalho foi desenvolvido em 2 fases distintas (Figura 1): (I) construção dos questionários e (II) aplicação dos questionários.

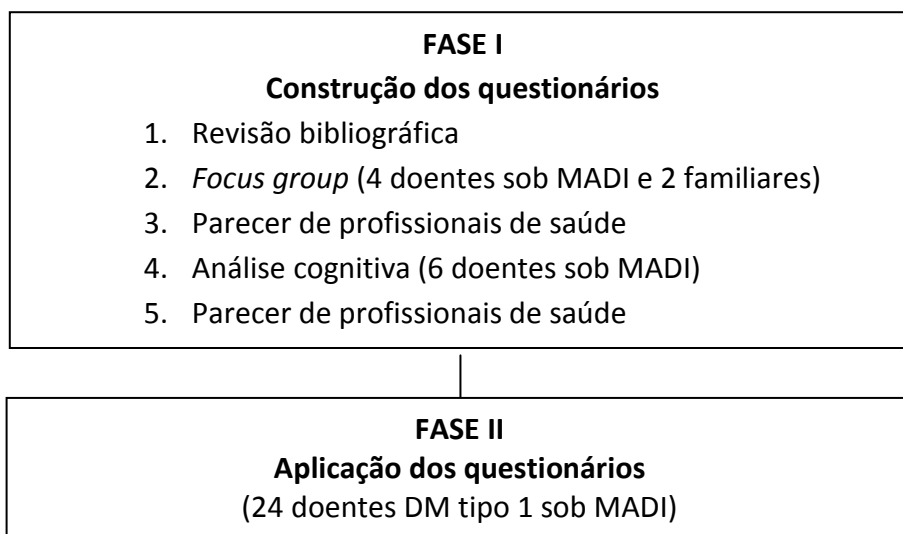


Figura 1: Etapas do estudo.

Este estudo foi de participação voluntária e sem conflito de interesses, havendo a possibilidade de desistência em qualquer momento. Os doentes foram informados por escrito de todos os objectivos e procedimentos (Anexo I), seguido de assinatura do termo de consentimento livre e informado (Anexo II), sendo garantida a confidencialidade dos dados recolhidos. Este protocolo foi aprovado pelo Gabinete Coordenador de Investigação / DEFI (Departamento de ensino, formação e investigação) e da Comissão de Ética para a Saúde do CHP – parecer 2014.070(048-DEFI/069-CES) (Anexo III).

FASE I: CONSTRUÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS

1. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Inicialmente foi efectuada uma revisão da literatura sobre o tema em questão, sobretudo análise dos instrumentos de avaliação da QV e ST existentes, para identificação dos domínios de QV e ST relevantes para os adolescentes, especificamente para os portadores de DM tipo 1 e a realizar MADI.

Num estudo de 2011 realizado por Trigo S. *et al*, os investigadores criaram instrumentos de avaliação da ST e QV especificamente para doentes adultos sob MADI.(30) O presente trabalho adaptou estes instrumentos, com base na análise de questionários encontrados na literatura, para a construção dos questionários dirigidos à avaliação dos mesmos parâmetros nos adolescentes diabéticos. Para o efeito foram analisados instrumentos de avaliação de QV gerais dirigidos para a faixa etária pediátrica, nomeadamente: KIDSCREEN(3, 17, 31), KINDL(32) e PedsQL 4,0 (33). Seguidamente, efectuou-se a análise de instrumentos de avaliação da QV específicos para crianças e adolescentes com DM1, designadamente: o DQOL (29), o IQVJD (34), MY-Q (35).

2. FOCUS GROUP

Para garantir uma melhor adaptação dos questionários à nossa população-alvo atual realizou-se um *focus group* (36) – grupo de indivíduos seleccionados e reunidos pelos investigadores para discutir e comentar, com base na experiência pessoal, o assunto que é alvo de investigação – com a finalidade última de explorar sentimentos e pensamentos relativos ao tratamento por MADI, particularmente sobre os domínios da QV e da (In)satisfação com o tratamento.

De forma a explorar diferentes perspectivas, a selecção dos participantes foi orientada para a heterogeneidade no que toca à idade, género e tempo de doença. Foi seleccionada uma amostra de conveniência constituída por 4 adolescentes com DM1 sob MADI – três dos quais eram do sexo masculino, com idades cronológicas compreendidas entre os 11 e os 18 anos e tempo de doença entre 1 a 12 anos de doença – e 2 familiares, num dia em que se deslocaram ao Hospital S. António (HSA) para consulta externa de seguimento.

A discussão foi gerada em contexto de uma entrevista aberta conduzida por meio das seguintes questões:

- Quando receberam o diagnóstico de DM1 e iniciaram o esquema intensivo, quais eram as vossas expectativas? Mudaste alguma coisa na tua rotina diária?
- Para vós, o que é Qualidade de Vida? Para vós, o que é mais importante na vida?
- Como as outras pessoas (família, amigos e desconhecidos) se relacionam contigo e com a tua doença? Os teus amigos sabem que és diabético? Alguma vez sentiste discriminado por seres diabético?
- Quais os aspectos deste tratamento com que se sentem mais satisfeitos e mais insatisfeitos? Mudarias alguma coisa no tratamento? Qual a parte do tratamento que consideras mais aborrecida? Para estarem completamente satisfeitos com o tratamento o que seria necessário?

A sessão teve a duração de 2 horas, incluindo no final espaço para a colocação de perguntas consideradas pertinentes pelos participantes. Esta entrevista permitiu: 1) identificar os domínios da QV e ST mais relevantes e os menos mencionados; 2) recolher os termos utilizados pelos próprios participantes, e 3) proceder à adaptação dos questionários de Trigo S. *et al.*

Na adaptação dos questionários, houve particular preocupação no aspecto gráfico, e no uso de linguagem simples e perceptível, tendo em conta a população a que se dirige o estudo. As palavras-chave de cada item foram realçadas a negrito de forma a facilitar a leitura e interpretação das mesmas, e dessa forma, motivar os adolescentes a reponder aos questionários.

3. PRIMEIRO PARECER DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Depois de adaptados, os questionários foram sujeitos ao parecer de profissionais de saúde – uma endocrinologista, duas pediatras, uma psicóloga e duas enfermeiras – que lidam diariamente com esta população de doentes, contribuindo para a reformulação, tanto estrutural como conceptual dos itens criados.

4. ANÁLISE COGNITIVA

Após reformulação dos questionários, estes foram submetidos a análise cognitiva com o objectivo de avaliar a compreensibilidade dos itens, sua clareza, relevância cultural e facilidade de resposta. Procedeu-se a análise cognitiva do título, instruções, itens dos questionários e opções de resposta através das seguintes perguntas dirigidas:

1. Tiveste dificuldade em compreender a frase?
2. Podes explicar o que significa por palavras tuas?
3. Como terias dito? (dá sugestões)
4. Pensas que as opções de resposta são adequadas? (dá sugestões)

Tendo em conta as sugestões feitas na análise cognitiva, os questionários foram novamente reformulados e sujeitos ao último parecer dos mesmos profissionais de saúde anteriormente consultados.

5. ESTRUTURA DOS QUESTIONÁRIOS

No final desta fase qualitativa do trabalho obtiveram-se dois novos questionários, cuja versão integral é apresentada nos Anexos IV e V.

Ambos os questionários são constituídos por questões de resposta fechada. As respostas aos questionários são referentes ao último mês e são dadas numa escala do tipo *Likert* com opções que variam de 1 a 4 ou 5, segundo escalas de intensidade e de frequência.

Constatou-se que, aparentemente, os instrumentos desenvolvidos apresentam validades facial e de conteúdo adequadas.

5.1 Questionário de avaliação da QV associada ao tratamento com MADI

Contém 72 itens, os quais teoricamente podem ser agrupados nas seguintes dimensões:

- Saúde em Geral e Actividade Física (6 itens): Mede a auto-percepção do estado de saúde em geral, e explora o nível de actividade física e a extensão com que o estado de saúde (dor, doença) limita as actividades físicas.
- Sentimentos e Humor (11 itens): Pretende avaliar o bem-estar psicológico do adolescente e a satisfação com a vida em geral, explorando emoções positivas e de carácter depressivo, e o impacto destas sobre capacidades cognitivas (concentração e raciocínio).
- Autoestima (“Sobre ti...” – 6 itens): Explora a percepção que o adolescente tem de si próprio, avaliando o quão seguro e satisfeito está consigo próprio e com a sua aparência física. Também aborda o nível de autonomia perceptida pelo adolescente, uma vez que a autonomia é um importante factor do desenvolvimento para a definição da identidade do adolescente.
- Família (4 itens): Avalia a relação do adolescente com os pais, incluindo sentimentos de compreensão e de apoio.
- Amigos (6 itens): Avalia a qualidade da relação e comunicação do adolescente com amigos e pares, bem como o suporte percebido dessas interacções.
- Escola (4 itens): Procura explorar a satisfação do adolescente relativamente à escola e às suas capacidades cognitivas. Ainda abarca o *bullying*, uma vez que é um potencial problema e fator de stress nesta faixa etária.
- Tempos livres (2 itens): Explora a satisfação com a duração e a ocupação dos tempos livres com actividades lúdicas que, de algum modo, contribuem para uma maior satisfação com a vida.

- Dinheiro (1 item): Explora a existência de alguma limitação de carácter económico para a concretização de atividades lúdicas e sociais.
- Perspectiva futura (5 itens): Explora objectivos, expectativas e preocupações quanto ao futuro.
- Impacto da Diabetes (27 itens): Esta dimensão está dividida em duas partes. Na primeira, visa determinar o efeito da DM1 e do seu tratamento em particularidades do quotidiano (18 itens). No segundo grupo, esta dimensão avalia o grau de interferência e limitação da DM1 em cada um dos domínios anteriores (9 itens), conferindo uma avaliação geral.

Os itens com sentido invertido são: A3-6; B2, B4 e B6-11; C3 e C5; E2-3; F4; I4-5; J1-12, J15-18 e JA-I.

5.2 Questionário de avaliação da ST com MADI

O questionário de Satisfação com o Tratamento desenvolvido por Trigo S. *et al* aborda aspectos específicos sobre o tratamento com MADI e o equipamento utilizado (canetas, cartuchos de insulina, agulhas, glicómetro e aparelho de monitorização contínua da glicemia). (30) A adaptação do questionário teve em conta as principais vantagens e desvantagens associadas ao tratamento com MADI, bem como os principais incómodos e queixas mencionados quer na literatura quer pelos adolescentes participantes no *focus group*.

O questionário reformulado é composto por 42 itens relativos a três domínios principais: características, resultados e impacto do tratamento.

Os itens introduzidos foram: “flexibilidade para comer o tipo e a quantidade de alimentos desejados”, “marca deixada no dedo pela medição da glicemia capilar”, “dor associada à picada do dedo”, “falha na avaliação da glicemia capilar por esquecimento” e “apoio dos profissionais de saúde”. Os itens referentes à relação conjugal, ao emprego e ao “impacto do tratamento ao nível sexual” foram substituídos por perguntas sobre impacto do tratamento na escola, na relação com a família e amigos e na “relação com o/a namorado(a)”. Acrescentaram-se ainda dois itens referentes a

atividades que deixaram de fazer ou que foram retomadas com o início do tratamento com MADI. O último item – “Em média, quantas vezes medes a glicémia capilar por dia?” – foi introduzido para ser utilizado apenas como referência ao número total de medições diárias da glicemia capilar. Foram retirados os itens referentes ao uso de aparelho de monitorização contínua da glicemia.

Na versão final, apenas o item 41 tem sentido invertido (sendo a opção “Sim” sinónimo de maior ST).

FASE II: APLICAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS

Esta fase do estudo decorreu no HSA, no período de 14 de abril a 16 de maio de 2014. Recorreu-se a uma amostra por conveniência, constituída por adolescentes com idades entre 10 e 20 anos e portadores de DM tipo 1 há pelo menos 6 meses, sob tratamento com MADI (qualquer marca e tipo de caneta de insulina) seguidos em regime de ambulatório. Os questionários desenvolvidos foram aplicados por duas vias: 1) durante as consultas ou 2) por contacto eletrónico com recurso ao programa Formulário do Google Drive. Foram colhidos dados sócio-demográficos e clínicos para fins estatísticos (Anexos VI e VII). Os parâmetros avaliados foram: idade, género, ano escolar, agregado familiar e situação profissional dos pais, idade de diagnóstico e na data de início da MADI, valor atual de hemoglobina glicada (HbA1c), número de hipoglicemias graves e internamentos nos últimos 6 meses, peso e altura.

ANÁLISE ESTATÍSTICA

A análise dos resultados foi realizada com recurso ao programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 21.

Realizou-se o estudo psicométrico dos questionários desenvolvidos – estudo da validade e da fidelidade. Primeiro fez-se a análise em componentes principais –

método estatístico que permite verificar como se agrupam os itens entre si em componentes principais. Corresponde à validade do constructo. Seguiu-se a inspecção da validade de cada item para aferir se a distribuição dos mesmos por subescalas é, do ponto de vista psicométrico, adequada, tendo sido avaliada através da correlação de cada item com a subescala a que pertence (validade convergente) e com as restantes subescalas (validade discriminante). Por fim, avaliou-se a fidelidade, que se refere à precisão e consistência interna, e que verifica a homogeneidade ou o grau com que os itens de um teste medem, conjuntamente, o mesmo constructo. (37, 38) Procedeu-se à análise correlacional com o coeficiente de correlação r de Pearson e à medição da consistência interna através do cálculo do alfa de Cronbach.

Seguidamente, efectuou-se a análise descritiva dos resultados de QV e ST. Pretendeu-se identificar em que parâmetros os doentes apresentaram maior ou menor satisfação. Para isso, o score global dos dois questionários foi obtido através da soma dos itens avaliados, que recodificados, foram transformados numa escala de 0 a 100%, sendo que quanto maior for o valor percentual, maior é a QV e maior o grau de ST. Foi também efectuado o estudo correlacional entre as diferentes dimensões da QV e a ST. A análise descritiva foi realizada com recurso a medidas de tendência central e de dispersão.

Os resultados são apresentados como média \pm desvio padrão para variáveis contínuas e como percentagem para variáveis categóricas. O nível de significância estatística (p) considerado foi de $p < 0,05$.

RESULTADOS

CARATERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Os questionários foram respondidos de forma completa por 24 adolescentes (54,2% oriundos da consulta), sendo 37,5% do sexo feminino e 62,5% do sexo masculino. Metade dos participantes frequentavam o 3º ciclo, 9 (37,5%) frequentavam o Ensino Secundário e os restantes 3 o 2º ciclo. Apenas 8 reprovaram pelo menos uma vez.

Os pais eram maioritariamente casados/união de facto (87,5%), sendo os restantes divorciados. Nesta amostra, 21 adolescentes (87,5%) vivem com ambos os pais e, destes, 18 vivem também com o(s) irmão(s). Em 14 casos ambos os pais encontram-se empregados, e nos restantes apenas um dos progenitores trabalha.

Os dados clínicos encontram-se resumidos no Quadro I. Nenhum possuía complicações associadas à DM1. No entanto, 5 eram portadores de outra doença crónica – um com Doença Celíaca, três com Tiroidite Auto-imune e um caso com Síndrome Auto-imune Poliglandular. Nos últimos 6 meses, não se verificaram hipoglicemias graves em 91,67%, nem internamentos em 87,5% dos inquiridos.

Quadro I: Caracterização da amostra por parâmetros descritivos.

Itens	Média \pm Desvio-padrão	Mínimo	Máximo
Idade (anos)	14,63 \pm 2,41	10	19
Idade de diagnóstico de DM1 (anos)	7,77 \pm 4,530	2	16
Tempo de doença (anos)	6,83 \pm 4,029	1	16
Tempo a fazer MADl (anos)	5,25 \pm 3,274	1	15
Hemoglobina glicada (HbA1c) (%)	8,24 \pm 1,403	5,80*	12,70
Índice de Massa Corporal (IMC) (Kg/m ²)	21,95 \pm 2,55	17,78	29,69**

* Sete possuíam HbA1c < 7,5%, dos quais dois tinham HbA1c < 6,5%.

** Dos 24 participantes, 3 tinham excesso de peso (Percentil de IMC > 85) e 2 eram obesos (Percentil de IMC > 97).

PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DOS INSTRUMENTOS

1. QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA QV

1.1 Validade do Construto

A análise em componentes principais do questionário de avaliação da QV apontou para a existência de 18 componentes principais. Usando a proposta teórica inicial, optou-se por fazer a análise em componentes principais com a definição de 10 fatores fixos (Quadro II).

Os resultados não revelam uma estrutura sobreponível à definida teoricamente. No entanto, os valores de saturação noutra factor e os valores de saturação na subescala a que pertencem são muito próximos para a maior parte dos itens.

Quadro II: Correlação dos itens do questionário de avaliação de Qualidade de Vida com as diferentes subescalas (a negrito indicado a correlação do item com a subescala a que pertence, corrigida para a sobreposição).

Item	Componente 1	Componente 2	Componente 3	Componente 4	Componente 5	Componente 6	Componente 7	Componente 8	Componente 9	Componente 10
A1	0,432	-0,178	-0,136	-0,337	-0,055	-0,091	0,446	-0,365	-0,056	-0,169
A2	0,371	-0,327	-0,131	-0,250	-0,017	0,080	-0,447	-0,264	-0,115	0,148
A3	0,005	-0,301	-0,253	0,325	-0,162	0,229	0,211	0,380	-0,422	0,194
A4	-0,137	-0,389	-0,081	0,456	0,055	0,402	-0,105	0,267	-0,291	0,146
A5	0,033	-0,087	-0,514	0,219	-0,014	-0,184	0,238	0,208	-0,065	0,527
A6	-0,148	0,291	0,021	0,278	0,120	0,531	0,272	-0,148	0,189	0,461
B1	0,532	0,148	-0,277	-0,264	0,345	-0,220	0,332	-0,169	-0,107	0,205
B2	0,702	-0,015	-0,277	-0,149	-0,019	0,325	0,176	-0,154	0,113	0,200
B3	0,580	-0,155	0,165	-0,120	-0,180	-0,119	0,046	-0,016	-0,333	-0,007
B4	0,752	0,268	-0,334	-0,075	0,300	0,079	-0,090	-0,091	-0,009	0,240
B5	0,563	0,010	-0,265	0,119	0,138	-0,099	0,278	0,201	-0,510	-0,051
B6	0,736	0,048	-0,283	-0,080	0,250	0,241	-0,153	-0,196	0,160	-0,207
B7	0,562	0,095	-0,405	0,148	-0,025	0,067	0,283	-0,046	0,149	-0,097
B8	0,501	0,143	-0,137	0,199	0,366	0,148	-0,309	0,442	0,086	-0,057
B9	0,113	0,230	-0,101	-0,031	-0,033	0,015	0,149	0,585	0,152	-0,304
B10	0,485	0,118	0,380	-0,126	0,581	-0,231	-0,045	0,137	-0,035	0,063
B11	0,541	0,103	0,438	-0,133	0,471	-0,126	0,078	0,217	-0,088	0,019

Artigo de Investigação Médica

CONSTRUÇÃO DE QUESTIONÁRIOS PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E SATISFAÇÃO COM O TRATAMENTO COM MÚLTIPLAS ADMINISTRAÇÕES DE INSULINA EM ADOLESCENTES: ESTUDO DESCRITIVO E ANÁLISE PSICOMÉTRICA

Quadro IIII (continuação)

Item	Componente 1	Componente 2	Componente 3	Componente 4	Componente 5	Componente 6	Componente 7	Componente 8	Componente 9	Componente 10
C1	0,711	0,076	-0,242	0,240	0,184	-0,162	-0,157	-0,062	-0,190	0,140
C2	0,757	-0,224	-0,090	-0,103	0,123	-0,031	-0,021	-0,177	-0,165	0,071
C3	0,244	0,113	0,384	0,027	0,628	-0,106	-0,212	-0,062	0,052	0,077
C4	0,496	-0,226	-0,206	-0,027	0,097	-0,003	-0,517	-0,469	-0,069	0,004
C5	0,362	-0,118	-0,258	-0,205	0,330	-0,148	-0,591	-0,324	-0,151	0,102
C6	-0,205	-0,244	0,278	-0,447	0,138	0,286	-0,050	-0,010	0,218	-0,461
D1	0,559	-0,300	0,044	0,173	0,185	-0,063	0,478	-0,050	0,044	0,053
D2	0,551	-0,311	0,088	-0,049	0,209	-0,223	0,420	0,268	0,064	0,008
D3	0,367	0,099	-0,067	0,369	0,210	-0,614	0,045	0,078	0,347	0,127
D4	0,496	-0,235	-0,278	0,261	0,079	-0,348	0,164	0,108	0,357	0,277
E1	0,354	0,189	-0,068	0,420	-0,122	-0,392	-0,188	0,059	-0,384	-0,078
E2	-0,035	0,391	0,552	0,390	0,146	0,414	-0,072	-0,050	0,226	0,105
E3	0,388	0,380	-0,069	0,116	0,278	0,246	-0,270	0,272	0,366	-0,077
E4	0,279	0,284	0,220	0,361	-0,555	0,014	0,052	-0,027	-0,068	-0,054
E5	0,348	0,062	0,404	0,724	0,019	-0,072	-0,016	0,275	-0,125	-0,062
E6	0,426	0,178	0,585	0,517	-0,110	-0,021	-0,034	0,215	-0,030	0,091
F1	0,465	0,083	0,620	0,017	0,231	-0,242	0,073	-0,061	-0,120	-0,214
F2	0,370	-0,104	0,652	-0,099	0,111	-0,030	0,175	-0,143	0,008	-0,218
F3	0,438	0,432	0,432	0,457	0,136	0,130	0,047	0,156	0,126	-0,042
F4	-0,247	0,394	0,114	0,263	0,422	0,517	0,110	-0,114	0,247	0,071
G1	0,295	0,651	-0,310	0,005	0,081	0,016	0,090	-0,158	0,161	-0,076
G2	-0,042	0,681	-0,296	0,128	0,229	0,176	0,171	-0,425	0,008	-0,141
H1	0,453	0,159	-0,336	0,026	0,060	-0,521	-0,068	-0,079	0,324	0,062
I1	0,178	0,286	0,072	-0,548	0,199	-0,092	0,213	0,362	-0,021	-0,093
I2	0,660	0,203	0,159	-0,161	-0,170	0,224	-0,122	-0,049	-0,069	0,240
I3	0,377	0,613	-0,247	0,068	0,155	0,249	-0,050	-0,188	-0,246	-0,194
I4	0,189	0,130	-0,078	0,030	0,004	0,507	0,408	-0,214	-0,411	0,130
I5	0,596	-0,324	-0,250	-0,340	-0,134	0,144	-0,086	0,239	-0,149	0,025
J1	0,328	-0,614	-0,317	0,401	0,122	0,215	-0,273	0,112	0,099	-0,066
J2	0,325	-0,586	0,599	0,122	0,034	0,050	0,117	-0,038	0,095	0,109
J3	0,149	-0,510	0,399	0,109	0,183	0,131	-0,104	-0,197	-0,162	0,237
J4	0,691	0,228	0,397	-0,157	-0,306	-0,113	-0,082	-0,182	-0,070	0,138
J5	0,642	-0,517	-0,185	0,070	0,019	0,242	-0,088	0,138	0,181	-0,197
J6	0,238	-0,731	-0,255	0,358	0,221	0,274	-0,180	0,124	-0,015	-0,135
J7	0,552	0,014	0,558	-0,294	-0,016	0,029	-0,038	0,006	0,033	0,340
J8	0,523	-0,124	0,345	0,426	-0,377	-0,069	-0,112	-0,246	0,174	-0,128

Quadro IVI (continuação)

Item	Componente 1	Componente 2	Componente 3	Componente 4	Componente 5	Componente 6	Componente 7	Componente 8	Componente 9	Componente 10
J9	0,544	-0,071	0,313	0,498	-0,339	-0,117	-0,057	-0,259	0,029	-0,269
J10	0,509	-0,446	0,279	0,062	-0,110	0,107	0,257	-0,312	0,226	-0,076
J11	0,417	-0,269	0,558	-0,239	-0,311	0,134	0,022	-0,124	0,250	0,092
J12	0,247	-0,482	0,229	-0,261	-0,186	0,288	0,162	0,215	0,196	0,377
J13	0,352	-0,471	-0,469	0,204	-0,005	-0,027	0,049	0,034	0,202	-0,073
J14	0,351	-0,587	-0,202	-0,128	-0,261	0,047	-0,098	0,039	0,392	-0,175
J15	0,381	0,544	-0,213	-0,250	-0,209	0,071	-0,315	0,207	0,229	0,221
J16	0,209	0,378	-0,003	-0,457	-0,228	0,168	-0,138	0,229	0,253	0,341
J17	0,350	-0,072	-0,091	-0,622	-0,320	-0,082	-0,215	0,284	0,087	0,083
J18	0,561	-0,005	-0,213	-0,188	0,173	0,444	0,223	0,121	-0,097	-0,343
JA	0,385	-0,093	-0,075	0,378	-0,336	0,176	-0,379	-0,006	-0,207	0,003
JB	0,592	0,379	0,334	-0,256	-0,264	0,072	-0,022	0,059	-0,173	-0,020
JC	0,487	0,348	0,343	-0,377	-0,354	0,087	0,004	0,099	-0,211	0,114
JD	0,340	0,101	-0,301	0,351	-0,511	-0,126	0,304	-0,162	0,347	0,040
JE	0,511	0,484	-0,096	0,019	-0,325	0,081	-0,278	0,380	-0,009	-0,140
JF	0,225	0,586	-0,331	0,305	-0,282	0,104	0,030	-0,237	0,054	0,070
JG	0,648	0,367	-0,112	-0,092	-0,178	0,011	0,079	0,109	-0,059	-0,464
JH	0,094	0,189	-0,313	0,171	-0,276	-0,150	0,073	-0,046	-0,034	0,041
JI	0,717	-0,248	-0,320	-0,232	-0,047	0,188	0,304	0,030	-0,036	-0,155

1.2 Validades convergente e discriminante dos itens

No questionário de avaliação da QV, a correlação, corrigida para a sobreposição, de cada item com a subescala a que pertence (validade convergente), segundo os valores convencionados(38), demonstrou uma associação “moderada” a “alta” em 43 dos itens e “baixa” a “muito baixa” em 24 dos itens (Quadro III).

Em 32 itens, a correlação destes com as subescalas a que não pertencem (validade discriminante), foi inferior à correlação com a subescala a que pertencem (Quadro III).

Artigo de Investigação Médica

CONSTRUÇÃO DE QUESTIONÁRIOS PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E SATISFAÇÃO COM O TRATAMENTO COM MÚLTIPLAS ADMINISTRAÇÕES DE INSULINA EM ADOLESCENTES: ESTUDO DESCRITIVO E ANÁLISE PSICOMÉTRICA

Quadro V: Correlação dos itens do questionário de avaliação da Qualidade de Vida com as diferentes subescalas (a negrito indicado a correlação do item com a subescala a que pertence, corrigida para a sobreposição, e a sombreado a correlação mais elevada verificada para ca item).

Item	Saúde e At. Física	Sentimentos e Humor	Autoestima	Família	Amigos	Escola	Tempos livres	Dinheiro	Perspetiva do Futuro	Impacto da Diabetes
A1	-0,159	0,349	0,303	0,322	-0,275	0,166	0,010	0,235	0,502	0,367
A2	-0,071	0,339	0,480	0,078	-0,198	-0,095	-0,212	0,142	0,164	0,411
A3	0,501	0,061	-0,301	-0,006	0,048	-0,225	-0,263	-0,163	0,130	0,059
A4	0,353	-0,112	-0,158	-0,046	0,139	-0,281	-0,304	-0,304	-0,164	-0,027
A5	0,221	0,104	-0,124	0,343	-0,130	-0,385	-0,037	0,289	0,028	-0,069
A6	0,028	-0,071	-0,204	-0,114	0,245	0,087	0,361	-0,169	0,025	-0,124
B1	0,173	0,595	0,361	0,515	-0,113	0,138	0,318	0,384	0,568	0,196
B2	0,426	0,629	0,350	0,434	0,061	0,103	0,264	0,293	0,563	0,647
B3	0,147	0,367	0,304	0,232	0,147	0,290	-0,089	0,345	0,414	0,563
B4	0,234	0,857	0,585	0,407	0,161	0,085	0,508	0,455	0,590	0,478
B5	0,219	0,579	0,235	0,493	0,125	0,041	0,196	0,175	0,454	0,292
B6	0,123	0,665	0,612	0,362	0,117	0,237	0,345	0,355	0,523	0,573
B7	0,223	0,545	0,104	0,463	0,106	-0,770	0,417	0,403	0,282	0,429
B8	0,082	0,482	0,379	0,319	0,411	0,172	0,132	0,229	0,312	0,335
B9	-0,200	0,095	-0,178	0,055	0,107	-0,015	0,163	0,078	0,226	0,086
B10	-0,120	0,551	0,465	0,399	0,298	0,579	0,103	0,258	0,245	0,225
B11	-0,072	0,586	0,405	0,407	0,325	0,593	0,048	0,187	0,344	0,342
C1	0,194	0,667	0,485	0,473	0,275	0,211	0,241	0,409	0,435	0,460
C2	0,234	0,679	0,545	0,462	0,084	0,357	0,033	0,327	0,529	0,627
C3	-0,180	0,300	0,349	0,217	0,312	0,546	0,005	0,257	0,050	0,042
C4	0,075	0,345	0,722	0,102	-0,042	0,003	0,046	0,255	0,273	0,457
C5	0,024	0,406	0,671	0,071	-0,158	-0,122	0,047	0,321	0,188	0,205
C6	-0,306	-0,190	-0,175	-0,238	-0,322	0,213	-0,227	-0,359	-0,120	-0,013
D1	0,221	0,537	0,217	0,715	0,173	0,273	0,009	0,092	0,191	0,436
D2	0,125	0,544	0,201	0,622	0,121	0,327	-0,246	0,294	0,281	0,418
D3	-0,213	0,347	0,141	0,561	0,307	0,240	0,118	0,579	-0,092	0,125
D4	0,238	0,426	0,241	0,596	0,053	0,035	-0,061	0,586	0,043	0,395
E1	0,010	0,271	0,164	0,295	0,331	0,155	0,136	0,207	0,028	0,144
E2	-0,072	-0,068	-0,037	-0,199	0,442	0,521	0,168	-0,228	-0,102	-0,006
E3	-0,125	0,425	0,313	0,152	0,284	0,237	0,359	0,289	0,249	0,247
E4	0,070	0,064	-0,193	0,026	0,484	0,217	0,081	0,048	0,114	0,339
E5	0,084	0,244	-0,023	0,347	0,692	0,499	-0,075	0,028	-0,056	0,271
E6	0,013	0,223	0,021	0,316	0,785	0,628	-0,087	-0,058	0,122	0,406
F1	-0,375	0,335	0,455	0,309	0,448	0,734	-0,098	0,101	0,261	0,322
F2	-0,217	0,242	0,271	0,272	0,293	0,653	-0,165	-0,063	0,165	0,372
F3	-0,004	0,390	0,062	0,263	0,877	0,546	0,225	0,117	0,216	0,293
F4	0,163	-0,077	-0,071	-0,253	0,287	0,040	0,371	-0,162	-0,096	-0,307

Quadro VI (continuação)

Item	Saúde e At. Física	Sentimentos e Humor	Autoestima	Família	Amigos	Escola	Tempos livres	Dinheiro	Perspetiva do Futuro	Impacto da Diabetes
G1	-0,157	0,449	0,111	0,037	0,133	0,015	0,702	0,424	0,223	0,077
G2	-0,076	0,179	-0,063	-0,206	0,096	-0,012	0,702	0,061	0,124	-0,306
H1	-0,057	0,462	0,312	0,468	0,011	0,013	0,260	-	0,059	0,247
I1	-0,205	0,310	0,003	0,084	-0,071	0,159	0,071	0,028	0,190	0,028
I2	0,090	0,511	0,290	0,219	0,341	0,261	0,060	0,067	0,527	0,645
I3	0,093	0,465	0,204	-0,091	0,244	0,179	0,618	0,253	0,360	0,114
I4	0,330	0,201	0,041	-0,067	0,030	0,145	0,282	-0,321	0,181	0,135
I5	0,289	0,482	0,437	0,261	-0,167	-0,002	-0,197	0,214	0,299	0,660
J1	0,433	0,214	0,372	0,359	0,084	-0,100	-0,321	0,056	0,000	0,341
J2	0,152	0,127	0,207	0,452	0,296	0,506	-0,576	-0,150	0,007	0,434
J3	0,428	0,072	0,351	0,088	0,082	0,341	-0,369	-0,135	-0,004	0,157
J4	-0,107	0,515	0,367	0,199	0,410	0,439	0,138	0,260	0,445	0,643
J5	0,342	0,499	0,408	0,531	0,081	0,070	-0,258	0,152	0,361	0,689
J6	0,450	0,164	0,362	0,304	-0,037	-0,080	-0,364	-0,045	0,000	0,252
J7	-0,032	0,422	0,320	0,248	0,271	0,486	-0,196	0,107	0,476	0,546
J8	-0,046	0,222	0,195	0,264	0,574	0,369	-0,043	0,180	0,004	0,580
J9	-0,066	0,249	0,229	0,303	0,619	0,413	0,003	0,186	0,031	0,519
J10	0,126	0,349	0,222	0,453	0,110	0,251	-0,117	0,138	0,134	0,598
J11	-0,045	0,211	0,180	0,194	0,209	0,358	-0,239	-0,046	0,143	0,588
J12	0,225	0,084	0,087	0,305	-0,089	0,077	-0,493	-0,229	0,204	0,426
J13	0,263	0,279	0,234	0,391	-0,121	-0,130	-0,110	0,307	0,144	0,324
J14	0,156	0,203	0,205	0,257	-0,177	-0,098	-0,278	0,238	0,077	0,523
J15	-0,098	0,353	0,107	-0,018	0,136	-0,079	0,358	0,398	0,437	0,258
J16	-0,060	0,161	-0,052	-0,018	0,030	0,002	0,067	0,074	0,440	0,183
J17	-0,076	0,294	0,224	0,061	-0,233	-0,166	-0,108	0,223	0,340	0,399
J18	0,188	0,620	0,255	0,245	-0,026	0,197	0,226	0,043	0,711	0,397
JA	0,152	0,134	0,288	0,060	0,421	0,033	-0,058	0,038	0,177	0,396
JB	-0,203	0,461	0,211	0,141	0,388	0,421	0,107	0,157	0,554	0,505
JC	-0,175	0,359	0,138	-0,016	0,275	0,316	0,083	-0,013	0,576	0,467
JD	0,183	0,131	-0,124	0,375	0,198	-0,057	0,310	0,455	0,028	0,346
JE	-0,098	0,369	0,142	0,022	0,456	0,210	0,246	0,220	0,472	0,433
JF	0,205	0,166	-0,038	-0,013	0,356	0,063	0,566	0,280	0,158	0,045
JG	-0,107	0,574	0,239	0,279	0,300	0,306	0,321	0,357	0,522	0,463
JH	0,163	0,028	-0,123	0,080	0,074	-0,053	-0,016	0,269	0,048	-0,002
JI	0,285	0,665	0,380	0,504	-0,095	0,141	-0,004	0,254	0,674	0,626

1.3 Estudo da Fidelidade – Consistência Interna

Quando considerada a estrutura das subescalas definida inicialmente, todas as subescalas, com exceção das subescalas “Saúde em Geral e Atividade Física” e “Perspetiva do Futuro”, apresentaram uma consistência interna aceitável (Quadro IV).

Constatou-se que a remoção de alguns itens resultavam num aumento do alfa de Cronbach para a respetiva subescala. Por exemplo, estabelecendo o item “Em geral, achas que a tua saúde é...” (A1) como uma subescala independente e removendo o item “Sentiste-te em boa forma física?” (A2), obtém-se um valor de alfa de Cronbach de 0,565 para a subescala inicial “Saúde em Geral e Atividade Física”. Se remover-se o item referente à autonomia (C6), obtém-se um alfa de 0,798 para a subescala “Sobre Ti...”; assim como, a remoção do item referente ao bullying (F4), também resulta numa elevação do valor de alfa de Cronbach para 0,784 na subescala “Escola”.

Também foi constatado que a transferência de itens para outras subescalas conceptualmente relacionadas, também resultava numa melhor consistência interna. Por exemplo, removendo o item “Quanto é que a Diabetes interfere negativamente ou te limita no domínio Dinheiro” (JH) da subescala “Impacto da Diabetes” (dado que apresentou uma correlação negativa com a subescala a que pertence), e se transferindo-se o item “Tens medo que a tua doença piore?” (I5) da subescala “Perspetiva do Futuro” para a subescala “Impacto da Diabetes” e o item “Achaste que a Diabetes pode limitar os teus planos para o futuro?” (J18) da subescala “Impacto da Diabetes” para a subescala “Perspetiva do Futuro”, obtém-se valores de alfa de Cronbach de 0,634 e 0,874 para as subescalas “Perspetiva do Futuro” e “Impacto da Diabetes”, respetivamente.

Quadro VII: Consistência interna para cada subescala e para a escala total do questionário de avaliação da Qualidade de Vida, antes e após feitas todas as alterações mencionadas no texto (indicadas a negrito nas colunas da direita).

Subescala do Questionário de QV	Questionário Inicial		Após alterações	
	Nº de itens	Alfa de Cronbach	Nº de itens	Alfa de Cronbach
Saúde em Geral e Atividade Física	6	0,274	4	0,565
Sentimentos e Humor	11	0,857	11	0,857
Autoestima (“Sobre ti...”)	6	0,670	5	0,798
Família	4	0,788	4	0,788
Amigos	6	0,750	6	0,750
Escola	4	0,686	3	0,784
Tempos livres	2	0,825	2	0,825
Dinheiro	1	-	1	-
Perspetiva do Futuro	5	0,511	5	0,634
Impacto da Diabetes	27	0,865	26	0,874
Escala Total	72	0,920	68	0,924

2. QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA ST COM MADI

2.1 Validade do Construto

Os resultados revelam uma organização factorial do questionário de avaliação de ST num factor único explica 47,889% da variância.

2.2 Estudo da Fidelidade – Consistência Interna

No questionário de ST, o coeficiente de Alfa de Cronbach foi de 0,963.

ANÁLISE DESCRITIVA

1. QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA QV

No questionário de QV, a subescala que apresentou score mais elevado foi “Dinheiro” (90,63%), e a que se destacou pela negativa foi “Perspetiva do Futuro” (53,33%). Todas as restantes subescalas obtiveram scores médios superiores a 69% (Quadro V).

Quadro VIII: Estatística Descritiva para cada subescala e para a escala total do questionário de avaliação da Qualidade de Vida.

Subescala do Questionário de QV	Score de QV % (Média±Desvio-padrão)	Mínimo	Máximo
Saúde em Geral e Atividade Física	81,77 ± 8,84	54,17	91,67
Sentimentos e Humor	76,80 ± 13,89	45,45	97,73
Autoestima (“Sobre ti...”)	69,27 ± 17,15	25,00	95,83
Família	80,99 ± 16,01	37,50	100,00
Amigos	83,98 ± 12,50	50,00	100,00
Escola	77,34 ± 15,62	37,50	100,00
Tempos livres	73,44 ± 20,63	37,50	100,00
Dinheiro	90,63 ± 12,36	75,00	100,00
Perspetiva do Futuro	53,33 ± 14,79	20,00	85,00
Impacto da Diabetes	75,59 ± 12,03	52,53	92,93
Escala Total	75,42 ± 9,03	57,71	90,32

2. QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA ST COM MADI

No questionário de ST, o score global foi de 70,99 ± 10,10 %, variando entre 53,80 e 87,66%. Os quatro itens que se traduziram em maior satisfação foram: facilidade na mudança das agulhas (93,33%) e do cartucho da insulina (90,83%), apoio dos profissionais de saúde (88,33%) e o conhecimento do próprio da doença e do tratamento (85,83). Já, os quatro itens de maior desagrado foram: marca deixada no

dedo pelas repetidas medições da glicemia capilar (58,33%), dor associada à injeção de insulina (64,17%), erros de trocas de canetas de insulinas (65,00%) e esquecimento da avaliação da glicemia capilar (65,00%) (Quadro VI).

Quadro IXI: Score de satisfação obtido para os itens do questionário de avaliação da Satisfação com o Tratamento específicos para o esquema intensivo com MADI.

Item do questionário de ST	Score de Satisfação (%)
Facilidade na mudança de cartucho de insulina	90,83
Facilidade na mudança das agulhas	93,33
Aspetto das canetas de insulina	84,17
Facilidade no transporte	80,00
Facilidade no manuseamento da caneta de insulina	82,50
Número de aplicações diárias de insulina	65,83
Flexibilidade para comer os alimentos desejados	68,33
Flexibilidade do tratamento em ajustar às atividades diárias	78,33
Erros de trocas de canetas de insulina	65,00
Marca deixada no dedo pela medição da glicemia capilar	58,33
Falha na avaliação da glicemia capilar por esquecimento	65,00
Dor associada à picada do dedo para medição da glicemia*	68,33
Dor associada à injeção de insulina	64,17

* Dos inquiridos 66,70% mediam a glicemia capilar 5 vezes por dia, e 25,00% mediam 6 vezes por dia.

A satisfação dos doentes a fazer MADI foi de 80,83% para a comodidade do tratamento, de 78,33% para a facilidade na realização do tratamento e de 73,33% para os resultados globais.

O grau de satisfação com a possibilidade de controlar o número e a gravidade das hipoglicemias foi de 75,00% e 76,67%, respetivamente; e das hiperglicemias foi de 71,67% e 75,83%.

Quanto ao impacto do tratamento, o score de satisfação variou entre 72,50% (ao nível da imagem corporal) e 82,50% (ao nível dos tempos livres).

CORRELAÇÃO ENTRE QV E ST

Verificou-se uma correlação positiva entre a ST e a escala total de QV, traduzindo numa associação “moderada” em 4 subescalas ($0,4 < r < 0,7$) do questionário original (valores a negrito no Quadro VII). Entretanto, e considerando o item “Em geral, achas que a tua saúde é...” (item A1) como uma subescala independente do questionário de QV, constata-se igualmente uma correlação moderada entre a ST e esta nova subescala do questionário de QV.

Quadro XII: Correlação entre Qualidade de Vida (subescalas) e Satisfação com o Tratamento: coeficiente de correlação r de Pearson (r) e p (a negrito indicado as correlações positivas estatisticamente significativas).

Subescala do Questionário de QV	Satisfação com o Tratamento	
	r	p
Item “Achas que a tua saúde é...” (A1)	0,47	0,02
A. Saúde em Geral e Atividade Física	-0,21	0,33
B. Sentimentos e Humor	0,49	0,02
C. Autoestima (“Sobre ti...”)	0,35	0,09
D. Família	0,53	0,008
E. Amigos	0,21	0,32
F. Escola	0,49	0,02
G. Tempos livres	0,06	0,78
H. Dinheiro	0,24	0,25
I. Perspetiva do Futuro	0,33	0,12
J. Impacto da Diabetes	0,50	0,01
Escala Total de QV	0,57	0,004

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

CARATERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A amostra em si constitui a principal limitação deste estudo, por ser uma amostra de pequena dimensão. No futuro convém ampliar o tamanho amostral para maior poder dos resultados obtidos na análise psicométrica.

Em 5 adolescentes observou-se a coexistência de DM tipo 1 e um distúrbio autoimune. De facto, a DM tipo 1 é de natureza autoimune em 5% dos casos, podendo coexistir com outros distúrbios autoimunes.⁽³⁹⁾ Num futuro estudo, poder-se-á avaliar se existem diferenças significativas em relação à QV e à ST entre jovens com DM1, com e sem outras doenças auto-imunes.

PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DOS INSTRUMENTOS

1. QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA QV

1.1 Validade do Construto

A obtenção de 18 componentes principais diferentes torna inexequível a interpretação do questionário de avaliação da QV segundo essas componentes. Este resultado pode ser justificado pela pequena dimensão da amostra. O mesmo se verifica na análise em 10 componentes fixas. Como tal, optou-se por manter os agrupamentos de itens pelas várias subescalas como inicialmente estabelecido na fase de construção do questionário, uma vez que se obteve uma boa consistência interna (Quadro IV) e esta organização parece ser mais coerente com a base teórica subjacente à sua elaboração.

1.2 Validades convergente e discriminante dos itens

Considera-se que um instrumento apresenta uma validade do construto adequada quando a correlação do item com a subescala a que pertence (validade convergente) é superior a 0,40 e é maior que a correlação do item com as subescalas a que não pertence (validade discriminante). No questionário de QV, a maior parte dos itens apresentou um valor superior a 0,40, ou seja, valores aceitáveis.

Nos dois primeiros itens da subescala “Saúde em Geral e Atividade Física” – “achas que a tua saúde é...” (A1) e “sentiste-te em boa forma física?” (A2), – verificou-se uma correlação negativa com a subescala a que pertencia. O primeiro destes itens avalia a percepção geral de saúde do adolescente (A2) – parâmetro bastante importante na avaliação da QV e como preditor da mortalidade e da necessidade de cuidados de saúde.(40) Na maioria dos questionários de QV analisados, este item aparece isolado. Assim, de forma a ultrapassar a correlação negativa obtida, este item será separado e formará uma subescala independente. O resultado negativo para o segundo item (A2) pode ser resultado de uma interpretação ambígua, influenciada por diferentes interpretações do que é “estar em boa forma física”, pelo que será retirado do questionário.

No item referente a autonomia perceptida (C6) também se constatou uma correlação negativa com a subescala a que pertence. Este resultado pode resultar de uma maior variância de respostas obtidas – possível consequência da aquisição de autonomia sentida juntamente com o desenvolvimento da maturidade na adolescência. Uma vez que a autonomia é um marco de desenvolvimento da adolescência e foi referida como importante no *focus group*, este item será mantido.

Detectou-se ainda uma correlação negativa no item “quanto é que a Diabetes interfere negativamente ou te limita no domínio Dinheiro” (JH). Este resultado pode ter sido resultado de uma diferente conotação dada ao Dinheiro face a uma avaliação de QV. Também poderá ter sido resultado de uma incorreta interpretação da pergunta. Como tal, este item também será retirado do questionário de avaliação da QV.

Os restantes itens, de associação “baixa” ou “muito baixa”, foram mantidos por terem sido considerados importantes pelos doentes doentes e por esta opção não colocar em causa a fidelidade do instrumento.

Quanto à validade discriminante, esta revelou-se pobre, tendo-se constatado que em mais de metade dos itens a correlação com a subescala a que pertence era inferior à correlação com as subescalas a que não pertence. Todavia, uma justificação possível para este facto é a de que os diferentes domínios da QV estão interligados de tal forma que itens de diferentes subescalas podem ser influenciados pelos mesmos fatores e/ou podem avaliar aspetos comuns também englobados direta ou indiretamente em mais subescalas. Esta poderá ser uma justificação para os resultados obtidos.

1.3 Estudo da Fidelidade – Consistência Interna

No estudo da fidelidade considera-se que um valor de alfa de Cronbach superior a 0,60 sugestivo de uma boa consistência interna. Os resultados obtidos referentes às escalas totais de QV e ST foram excelentes, demonstrando uma boa homogeneidade global entre os itens.

No questionário de QV, apenas as subescalas “Saúde em Geral e Actividade Física” e “Perspetiva do Futuro” apresentaram valores inferiores a 0,60. Na primeira subescala, a consistência interna poderá ter sido afetada pelos dois primeiros itens – acima discutidos. Procedendo-se à nomeação do item A1 a subescala independente e à remoção do item A2, obtém-se um valor de alfa Cronbach de 0,57, que, apesar de aumentado, continua a ser inferior ao desejável.

Na subescala “Perspetiva do Futuro” verificou-se que o item “Tens medo que a tua doença piore?” (I5) atenuava a consistência interna da subescala. No Quadro III, este item apresentou uma maior correlação para a subescala “Impacto da Diabetes” e, conceptualmente, este item pode ser introduzido nessa subescala. Por sua vez, o item “Achaste que a Diabetes pode limitar os teus planos para o futuro?” (J18), cuja correlação foi maior para a subescala “Perspetiva do Futuro”, está conceptualmente

relacionado com os restantes itens desse grupo, pelo que pode ser transferido. Procedendo-se a esta troca direta de itens, e incluindo a remoção do item J.H anteriormente sugerida, constata-se um aumento do valor de alfa de Cronbach para 0,634 e 0,874 nas subescalas “Perspetiva do Futuro” e “Impacto da Diabetes”, respetivamente.

Retirando os itens referentes a autonomia (C6) e ao *bullying* (F4), obtém-se melhores valores de alfa de Cronbach para as respetivas subescalas – “Sobre ti...”: 0,798; “Escola”: 0,784; mas tal não é suficiente para alterar o valor de alfa de Cronbach para a escala total de QV. Dado ainda a pertinência de cada um destes itens em causa opta-se por mantê-los no questionário original, sendo que no futuro estes itens devem ser reformulados.

2. QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA ST COM MADI

A boa consistência interna obtida para este questionário traduz-se na excelente homogeneidade dos itens no que concerne à avaliação do constructo.

ANÁLISE DESCRITIVA

1. QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA QV

Tendo em conta que os scores obtidos para cada subescala foram todos superiores a 50%, podemos considerar que a QV destes doentes é satisfatória.

Realça-se que a avaliação da QV foi pior no domínio Perspetiva do Futuro. Analisando as respostas de cada caso para cada item desta subescala verificou-se que este baixo score terá sido resultado de um pessimismo referente aos dois últimos itens deste grupo – “Preocupas-te com o teu futuro?” e “Tens medo que a tua doença piore?”. Isto poderá traduzir numa preocupação com o futuro para a qual os profissionais de saúde devem estar em alerta.

A segunda subescala com pior cotação foi a Autoestima. Este resultado está em concordância com outros estudos feitos em adolescentes, sendo apontados piores resultados em raparigas.(41) Como indicador de vulnerabilidade emocional, tal poderá constituir um sinal de alarme antecedente a uma deterioração da QV e à não adesão ao tratamento.(8) Intervenções de carácter educacional e psicossocial poderão contribuir para um melhor autoconceito e autoeficácia, resultando numa melhor QV.(42)

Aqui, a par com outros estudos, ficou também patente que a relação interpares e o apoio familiar são considerados pelos adolescentes como pilares para o alcance de uma boa QV na adolescência.(10, 13, 19)

2. QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA ST COM MADI

A adesão ao tratamento constitui uma preocupação primordial das equipas que acompanham estes doentes. Em vários estudos foram descritos fatores que podem contribuir positiva ou negativamente para a adesão, nomeadamente a comodidade do tratamento, as características e a facilidade de manuseamento das canetas.(43) Neste grupo amostral, constata-se que o esquema intensivo com MADI é cómodo e fácil de realizar de uma forma geral.

Com este estudo, podemos deduzir que é possível melhorar a ST estudando estratégias que permitam reduzir os erros de trocas das canetas de insulina e o esquecimento da avaliação da glicemia capilar, assim como a dor e marca associada à medição da glicemia capilar e a dor à injeção da insulina – os aspectos com piores scores.

As pontuações obtidas nos itens “apoio dos profissionais de saúde” e “o teu conhecimento sobre a doença e seu tratamento” são o resultado final do cuidado, da dedicação e da experiência dos profissionais de saúde em educar e promover o interesse dos doentes.(13, 14)

Quanto ao impacto do tratamento, os participantes referiram estar “satisfeitos” ou “muito satisfeitos” nos diferentes níveis, inclusive na imagem corporal e na escola.

CORRELAÇÃO ENTRE QV E ST

O resultado da correlação positiva entre QV e ST salienta a importância de melhorar a satisfação com o tratamento no sentido de aumentar a QV (e vice-versa), e consequentemente a adesão e cumprimento do tratamento em questão. Sabemos ainda que todas as intervenções neste grupo etário no sentido de melhorar a ST podem levar em linha de conta os parâmetros avaliados nas subescalas da QV onde se verificaram uma correlação significativa com a ST com MADi, que foram: percepção geral da saúde do próprio (indicada pelo item A2: “Em geral, achas que a tua saúde é...”), “Sentimentos e Humor”, “Família”, “Escola” e “Impacto da Diabetes”.

Este estudo reforça a necessidade de uma abordagem ampla e multidisciplinar em relação ao adolescente e não apenas restrita ao tratamento da doença em questão.(10, 15)

CONCLUSÃO

Este estudo justifica-se pela necessidade de possuir instrumentos que permitam avaliar a QV e a ST com MADI, contribuindo assim para a melhoria da prestação dos cuidados com o adolescente portador de DM tipo 1. Deste modo, pretende-se dar ênfase à abordagem multidisciplinar do adolescente com diabetes, tendo em vista a melhor saúde possível, isto é, física, psíquica e social.

Os instrumentos construídos pretendem abranger os domínios potencialmente mais afetados pela DM1 e pelo tratamento intensivo com MADI. O questionário de avaliação da QV mede o funcionamento físico, psicológico e emocional do adolescente e o impacto da DM1 sobre o seu bem-estar. Já o questionário de avaliação da ST foca nos vários fatores que podem conduzir à insatisfação e à não adesão ao tratamento.

Foram obtidas características psicométricas aceitáveis. Contudo, a validação de um instrumento de medida é um processo contínuo e requer modificações frequentes e sucessivas à luz dos conhecimentos mais actuais. Este foi o primeiro passo para a construção de dois instrumentos que se pretendem úteis para a prática clínica. No futuro, será necessário aplicar estes numa amostra maior e verificar a validade novamente, e posteriormente, reduzir o número total de itens de ambos instrumentos.

Este estudo sugere que os doentes sob MADI consideram ter uma qualidade de vida boa e encontram-se satisfeitos com o tratamento. Ainda demonstra que a QV e a ST estão intimamente relacionadas, pelo que uma intervenção no tratamento no sentido da obtenção de um melhor controlo glicémico pode repercutir-se positiva ou negativamente sobre a QV. A avaliação periódica da QV deve ser considerada uma medida complementar importante na análise do impacto da doença e/ou do tratamento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Maahs DM, West NA, Lawrence JM, Mayer-Davis EJ. Epidemiology of type 1 diabetes. *Endocrinology and metabolism clinics of North America*. 2010;39(3):481-97.
2. Correia LG, Boavida JM, Almeida JPF, Cardoso SM, Dorés J, Duarte JS, et al. Diabetes: Factos e Números 2012 – Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes 2013. Disponível em: <http://www.spd.pt/images/ond2013.pdf>.
3. Gaspar T, Matos MG. Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes: Versão Portuguesa dos Instrumentos KIDSCREEN-52 2008.
4. Barros LP, Gropo LN, Petribú K, Colares V. Avaliação da qualidade de vida em adolescentes – revisão da literatura. *J Bras Psiquiatr*. 2008;57(3):212-7.
5. Soares AHR, Martins AJ, Lopes MCB, Britto JAA, Oliveira CQ, Moreira MCN. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011;16(7):3197-206.
6. Moreira S. Avaliação da Qualidade de Vida em Jovens com Diabetes Mellitus Tipo 1 2011. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.6/984>.
7. Almeida JP. Impacto dos factores psicológicos associados à adesão terapêutica, ao controlo metabólico e à qualidade de vida em adolescentes com diabetes tipo 1 2004. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1822/10577>.
8. Novato TdS, Grossi SAA, Kimura M. Qualidade de vida e auto-estima de adolescentes com diabetes mellitus. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2008;21(4):562-7.
9. Balthazar B. Qualidade de vida em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 2013. Disponível em: <http://www.repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/10438>.
10. Novato TdS, Grossi SAA. Fatores associados à qualidade de vida de jovens com diabetes mellitus do tipo 1. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2011;45:770-6.
11. Almeida JP, Pereira MG. Propriedades psicométricas do questionário de stress face à diabetes em adolescentes portugueses. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2012;13(2):356-71.
12. Miranni CA, Ferreira AB, Sant'Anna MJC, Coates V. Abordagem integral do adolescente com diabetes. *Adolescência & Saúde*. 2010;7:45-52.
13. Fragoso LVC, Lima AKG, Damasceno MMC. Vivências cotidianas de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Texto and Contexto Enfermagem*. 2010;19(3):443-51.

14. Torres A, Fontes M, Martins V, Silva I, Cardoso MH, Rocha C, et al. Qualidade de vida: estudo de uma população com diabetes *mellitus* tipo 1. Revista Portuguesa de Endocrinologia, Diabetes e Metabolismo. 2010;2:49-54.
15. Delamater AM. Psychological care of children and adolescents with diabetes. Pediatric Diabetes. 2009;10(s12):175-84.
16. De Wit M, Delemarre-van de Waal HA, Bokma JA, Haasnoot K, Houdijk MC, Gemke RJ, et al. Follow-up results on monitoring and discussing health-related quality of life in adolescent diabetes care: benefits do not sustain in routine practice. Pediatric diabetes. 2010;11(3):175-81.
17. Gaspar T, Matos MGD, Ribeiro JLP, Leal I. Qualidade de vida e bem-estar em crianças e adolescentes. Revista Brasileira de Terapias Cognitivas. 2006;2:47-60.
18. Marinho C, Rocha AP. Qualidade de vida do diabético e cuidados de enfermagem : perspectiva dos adolescentes 2012. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.19/1759>.
19. Malerbi FEK, Negrato CA, Gomes MB. Assessment of psychosocial variables by parents of youth with type 1 diabetes mellitus. Diabetology and Metabolic Syndrome. 2012;4(1):1-10.
20. Group TDCaCTR. The Effect of Intensive Treatment of Diabetes on the Development and Progression of Long-Term Complications in Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. New England Journal of Medicine. 1993;329(14):977-86.
21. Group TDCaCTR. Effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: Diabetes Control and Complications Trial. Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The Journal of pediatrics. 1994;125(2):177-88.
22. Association AD. Standards of medical care in diabetes—2013. Diabetes Care. 2013;36(Supplement 1):S11-S66.
23. Pańkowska E, Błazik M, Dziechciarz P, Szypowska A, Szajewska H. Continuous subcutaneous insulin infusion vs. multiple daily injections in children with type 1 diabetes: a systematic review and meta-analysis of randomized control trials. Pediatric Diabetes. 2009;10(1):52-8.
24. Schmid H. New options in insulin therapy. Jornal de pediatria. 2007;83(5):S146-S54.
25. Malik FS, Taplin CE. Insulin Therapy in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. Pediatric Drugs. 2014:1-10.
26. Cherubini V, Gesuita R, Bonfanti R, Franzese A, Frongia A, Iafusco D, et al. Health-related quality of life and treatment preferences in adolescents with type 1 diabetes. The VIPKIDS study. Acta diabetologica. 2013:1-9.
27. Lukacs A, Kiss-Toth E, Varga B, Soos A, Takac P, Barkai L. Benefits of continuous subcutaneous insulin infusion on quality of life. International journal of technology assessment in health care. 2013;29(1):48-52.
28. Almeida V, Matos AP. A diabetes na adolescência. Um estudo biopsicossocial. International Journal of Clinical and Health Psychology. 2003;3(1):61-76.

29. Almeida JP, Pereira MG. Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida para adolescentes com Diabetes Tipo 1: Estudo de validação do DQOL. *Análise Psicológica*. 2008;26(2):295-307.
30. Trigo S, Cardoso MH, Silva I. Construção de questionários para avaliação da qualidade de vida e satisfação com o tratamento com múltiplas administrações de insulina: estudo descritivo e contributo para avaliação de instrumentos 2011. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10216/63601>.
31. Ravens-Sieberer U, Herdman M, Devine J, Otto C, Bullinger M, Rose M, et al. The European KIDSCREEN approach to measure quality of life and well-being in children: development, current application, and future advances. Springer: Qual Life Res. 2013.
32. Ravens-Sieberer U, Bullinger M. KINDL^R: Questionnaire for Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents: Revised Version 2000. A Disponível em: <http://kindl.org/english/manual/>.
33. Lima L, Guerra P, Lemos M. Adaptação da escala genérica do Inventário Pediátrico de Qualidade de vida—Pediatric Quality of Life Inventory 4.0-PedsQL, a uma população portuguesa. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 2009;8:83-95.
34. Novato TdS, Grossi SAA, Kimura M. Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes (IQVJD). *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2008;28(4):512.
35. Wit M, Winterdijk P, Aanstoot HJ, Anderson B, Danne T, Deeb L, et al. Assessing diabetes-related quality of life of youth with type 1 diabetes in routine clinical care: the MIND Youth Questionnaire (MY-Q). *Pediatric diabetes*. 2012;13(8):638-46.
36. OMNI. Toolkit for Conducting Focus Groups.
37. Assumpção FB, Kuczynski E. Qualidade de vida na infância e na adolescência: Orientações para pediatras e profissionais da saúde mental. Artmed Editora; 2010. p. 71-88.
38. Pestana MH, Gageiro JN. *Análise de Dados para Ciências Sociais - A complementaridade do SPSS*. 5ª Edição ed. Lisboa: Edições Sílabo; 2008. 694 p.
39. Association AD. Diagnosis and classification of diabetes mellitus. *Diabetes care*. 2010;33(Supplement 1):S62-S9.
40. DeSalvo KB, Fan VS, McDonell MB, Fihn SD. Predicting mortality and healthcare utilization with a single question. *Health services research*. 2005;40(4):1234-46.
41. Wagner VM, Muller-Godeffroy E, von Sengbusch S, Hager S, Thyen U. Age, metabolic control and type of insulin regime influences health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *European journal of pediatrics*. 2005;164(8):491-6.
42. Abolfotouh MA, Kamal MM, El-Bourgy MD, Mohamed SG. Quality of life and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes and the impact of an education intervention. *International journal of general medicine*. 2011;4:141-52.
43. Pearson TL. Practical aspects of insulin pen devices. *Journal of diabetes science and technology*. 2010;4(3):522-31.

AGRADECIMENTOS

Muito obrigada a todos que de alguma forma deram um contributo importante para a realização deste trabalho.

Deixo aqui um agradecimento especial à minha orientadora Dra. Maria Helena Cardoso pela motivação e alegria que me transmitiu ao longo do trabalho, e à Dra. Isabel Sousa que esteve sempre presente nas horas mais ingratas da execução deste trabalho e que me auxiliou com a sua experiência e conhecimento.

Aproveito ainda para agradecer à equipa de endocrinologia pediátrica do CHP-HSA – a Dra. Teresa Borges, a Dra. Maria João Oliveira e as enfermeiras Carla e Rute – pela ajuda na angariação dos participantes para este estudo.

E por fim, e não menos importantes, agradeço aos adolescentes (e familiares) que participaram neste estudo.

ANEXOS



FOLHETO INFORMATIVO PARA OS PARTICIPANTES DO ESTUDO

TÍTULO DO TRABALHO

Construção de Questionários para Avaliação da Qualidade de Vida e Satisfação com o Tratamento com Múltiplas Administrações de Insulina em Adolescentes: estudo descritivo e análise psicométrica

INSTITUIÇÃO

Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto
Hospital de Santo António, Centro Hospitalar do Porto

CURSO

Mestrado Integrado em Medicina

INVESTIGADORAS

Alda Catarina Pereira Tavares (estudante do 6º ano do Mestrado Integrado em Medicina do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto);

Prof. Dra. Maria Helena Cardoso (Assistente Hospitalar Graduada do Serviço de Endocrinologia, Diabetes e Metabolismo do Hospital de Santo António, Centro Hospitalar do Porto [Chefe de Serviço]; Professora associada de Endocrinologia do ICBAS);

Prof. Dra. Isabel Silva (Professora Associada da Universidade Fernando Pessoa; Psicóloga da Consulta Multidisciplinar da Diabetes, do Hospital de Santo António, Centro Hospitalar do Porto);

Dra. Teresa Borges (Assistente Hospitalar do Serviço de Pediatria do Hospital de Santo António, Centro Hospitalar do Porto).

INFORMAÇÃO SOBRE O ESTUDO

Este trabalho tem como **objetivo** desenvolver e validar dois questionários para avaliar a Qualidade de Vida e a Satisfação com o Tratamento com Múltiplas Administrações de Insulina em Adolescentes com Diabetes *Mellitus* tipo 1 sob este tratamento.

Numa primeira fase do trabalho, serão desenvolvidos dois questionários, com base em pesquisa sobre o assunto na literatura médica e através do parecer de profissionais de saúde e de doentes.

Anexo I

FOLHETO INFORMATIVO PARA OS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Numa segunda fase, será necessário a **aplicação dos questionários desenvolvidos** a adolescentes com diabetes sob tratamento com múltiplas administrações diárias de insulina, através de auto-resposta, durante as consultas programadas ou por via eletrónica (via E-mail). Para este efeito, serão registados os contatos dos participantes (endereço eletrónico e/ou telefone).

Para além dos dados dos questionários sobre qualidade de vida e satisfação com o tratamento serão recolhidos também dados demográficos (sexo, idade, escolaridade, estado civil dos pais, e situação profissional atual dos pais) através de questionário sociodemográfico, e algumas variáveis clínicas (data do diagnóstico da diabetes, data de início de tratamento com MDI, frequência de internamentos, HbA1c), por consulta do processo clínico e/ou informação do doente.

Todos os dados recolhidos serão mantidos confidenciais, e serão usados apenas para fins científicos. Os nomes e contactos dos participantes não estarão registados em qualquer base de dados, pelo que serão substituídos por números de código. O presente estudo é de participação voluntária, podendo o participante abandonar o estudo a qualquer altura.

Por fim, realizaremos uma **análise psicométrica e descritiva** dos resultados, para identificar os domínios que contribuem para uma maior ou menor qualidade de vida e satisfação com o tratamento com MDI.

Com este trabalho pretendemos contribuir para uma melhor compreensão do impacto do tratamento com múltiplas administrações diárias de insulina na qualidade de vida e para a consciencialização acerca da satisfação promovida por este tratamento. Note-se que em Portugal existem poucos estudos para a compreensão destes parâmetros, especialmente no que refere aos adolescentes com Diabetes *Mellitus* tipo 1, o que não responde às necessidades particulares destes doentes.

Para qualquer esclarecimento contacte a investigadora:

Alda Tavares

Telemóvel: 911 879 337

E-mail: aldacpt@gmail.com

Agradecemos a todos os participantes, sem os quais não seria possível a concretização deste projeto.

Obrigada pela colaboração!



A equipa de Investigação:

Alda Catarina Pereira Tavares

Prof. Dra. Maria Helena Cardoso

Prof. Dra. Isabel Silva

Dra. Teresa Borges

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Estudo de investigação: **Construção de Questionários para Avaliação da Qualidade de Vida e Satisfação com o Tratamento com Múltiplas Administrações de Insulina em Adolescentes: Estudo Descritivo e Análise Psicométrica**

Eu, abaixo-assinado _____
(nome completo do participante do estudo), aceito participar no estudo de investigação, e Eu, _____ (nome completo do representante legal do participante), dou autorização para tal.

Fomos informados que o estudo de investigação acima mencionado se destina a desenvolver questionários para avaliar a **Qualidade de Vida** e a **Satisfação com o Tratamento com Múltiplas Administrações de Insulina** em Adolescentes com Diabetes *Mellitus* tipo 1.

Sabemos que neste estudo está prevista a realização de entrevistas e o preenchimento de questionários, tendo-nos sido explicado em que consistem.

Sabemos que há a possibilidade de recusar ou interromper a qualquer momento a participação no estudo, sem nenhum tipo de penalização por este fato.

Compreendemos a informação que nos foi dada, tivemos oportunidade de fazer perguntas e as dúvidas foram esclarecidas.

Eu (participante) aceito participar de livre vontade no estudo acima mencionado.

Também autorizo a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, garantindo o anonimato.

Assinatura do participante: _____ Data: __/__/__

Assinatura do representante legal: _____ Data: __/__/__

Assinatura da investigadora: _____ Data: __/__/__

Anexo III

PARECER AO ESTUDO 2014.070(048-DEFI/069-CES)



Hospital Santo António | Hospital Maria Pia | Maternidade Júlio Dinis | Hospital Joaquim Urbano

Largo Prof. Abel Salazar
4099-001 PORTO
www.hgsa.pt

Exmo.(a) Sr.(a)

Alda Catarina P Tavares

Aluna do ICBAS

ASSUNTO: Trabalho Académico MIM - "Construção de questionário para avaliação da qualidade de vida e satisfação com o tratamento com múltiplas administrações de insulina em adolescentes: Estudo descritivo e análise psicométrica" - N/ REF.ª 2014.070(048-DEFI/069-CES)

O Conselho de Administração do CHP **autoriza** a realização do estudo de investigação acima mencionado nesta Instituição, no(s) Serviço(s) de Pediatria, sendo Investigador(a) Principal, o(a) aluno(a) do ICBAS, Alda Catarina P Tavares.

O estudo de investigação foi previamente analisado pela Comissão de Ética para a Saúde e pelo Gabinete Coordenador de Investigação do CHP, bem como pela Direção Clínica, tendo obtido Parecer Favorável.

Cumprimentos,

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

Dr. SOLLARI ALLEGRO

Presidente

Dr. PAULO BARBOSA

Director Clínico

Dr.ª ELIA GOMES

Vogal Executiva

Dr. RUI PEDROSO

Vogal Executivo

Enf.ª EDUARDO ALVES

Enfermeiro Director

* Em todas as eventuais comunicações posteriores sobre este estudo é indispensável indicar a nossa ref.ª.

Anexo III

PARECER AO ESTUDO 2014.070(048-DEFI/069-CES)

centro hospitalar
do Porto

Hospital de Santo António Maternidade Júlio Dinis Hospital Maria Pia

Largo Professor Abel Salazar
4099 - 001 PORTO
www.hgsa.pt

APRECIÇÃO E PARECER PARA A REALIZAÇÃO DE TRABALHO ACADÉMICO - MIM

Título: "Construção de questionário para avaliação da qualidade de vida e satisfação com o tratamento com múltiplas administrações de insulina em adolescentes: Estudo descritivo e análise psicométrica"		Ref.ª: 2014.070(048-DEFI/069-CES)
Protocolo/Versão:	Promotor:	Investigador: Alda Catarina P Tavares Aluna do ICBAS

DIREÇÃO DE ENFERMAGEM: <input checked="" type="checkbox"/> NÃO SE APLICA <input type="checkbox"/> PARECER FAVORÁVEL <input type="checkbox"/> PARECER NÃO FAVORÁVEL Data: _____	DIREÇÃO CLÍNICA: <input checked="" type="checkbox"/> PARECER FAVORÁVEL <input type="checkbox"/> PARECER NÃO FAVORÁVEL Data: 8/4/14 _____ DR. PAULO BARBOSA (Director Clínico)
---	---

Em conformidade. Pode ser autorizado

Prof.ª Luísa Lobato
Assist. Esp. Graduada
N.º Ordem 30892 Ass.

Prof.ª Doutora Luísa Lobato
Diretora do DEFI

Anexo III

PARECER AO ESTUDO 2014.070(048-DEFI/069-CES)



centro hospitalar
do Porto

Hospital de Santo António Maternidade Júlio Dinis Hospital Maria Pia

Largo Professor Abel Salazar
4099 - 001 PORTO
www.hgsa.pt

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

APRECIÇÃO E VOTAÇÃO DO PARECER

Deliberação	Data: 2.4.2014	Órgão: Reunião Plenária
Título: "Construção de questionário para avaliação da qualidade de vida e satisfação com o tratamento com múltiplas administrações de insulina em adolescentes: Estudo descritivo e análise psicométrica"		Ref.ª: 2014.070(048-DEFI/069-CES)
Protocolo/Versão:		Investigador: Alda Catarina P Tavares Aluna do ICBAS

A Comissão de Ética para a Saúde – CES do CHP, ao abrigo do disposto no Decreto-Lei n.º 97/95, de 10 de Maio, em reunião realizada nesta data, apreciou a fundamentação do relator sobre o pedido de parecer para a realização de **Trabalho Académico - MIM** acima referenciado:

Ouvido o Relator, o processo foi votado pelos Membros da CES presentes:

Presidente: Dr.ª Luisa Bernardo

Vice-Presidente: Dr. Paulo Maia

Dr.ª Paulina Aguiar, Dr.ª Fernanda Manuela, Enf.ª Paula Duarte, Prof.ª Doutora Maria Manuel Araújo Jorge, Dr. Jorge Andrade da Silva

Resultado da votação:

PARECER FAVORÁVEL

A deliberação foi aprovada por unanimidade.

Pelo que se submete à consideração superior.

AUTORIZADO

Dr. Severo Torres
Adjunto do Diretor Clínico

Data: 2.4.2014

Data 2.4.2014

A Presidente da CES

Dr.ª Luisa Bernardo

Imp.10/2009

Anexo IV

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

Nº de Código: _____

QUALIDADE DE VIDA ASSOCIADA AO TRATAMENTO COM MÚLTIPLAS ADMINISTRAÇÕES DIÁRIAS DE INSULINA

As perguntas que se seguem pretendem avaliar a tua qualidade de vida **em geral**.

Por favor, lê as perguntas com atenção e responde a cada uma delas, assinalando com uma cruz (X) a opção de resposta que melhor se adapta a ti, com base no **último mês**.

A. Saúde em Geral e Atividade Física

	Muito má	Má	Nem boa, nem má	Boa	Muito boa
1. Em geral, achas que a tua saúde é...					

No último mês, sentiste-te...	Nada	Pouco	Mais ou menos	Muito	Totalmente
2. Em boa forma física ?					
3. Limitado(a) em alguma atividade da tua vida diária (ex.: tomar banho, vestir)?					
4. Limitado(a) fisicamente para praticar algum desporto ?					
5. Dor que interferiu com as tuas atividades habituais?					
6. Doente ?					

B. Sentimentos e Humor

	Nada	Pouco	Mais ou menos	Muito	Totalmente
1. Estás satisfeito(a) com a tua vida em geral?					

Anexo IV

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

No último mês, sentiste-te...	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
2. Cansado(a)?					
3. Com muita energia?					
4. Triste e em baixo?					
5. Feliz?					
6. Irritado(a)?					
7. Debaixo de pressão (sob stress)?					
8. Emocionalmente tão mal que não quiseste fazer nada?					
9. Assustado(a)?					
10. Com dificuldade em concentrar-te?					
11. Com dificuldade em raciocinar (por exemplo, aprender coisas novas)?					

C. Sobre ti...

No último mês, quantas vezes...	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
1. Gostaste da tua maneira de ser ?					
2. Sentiste-te orgulhoso(a) de ti ?					
3. Quiseste mudar alguma coisa na tua maneira de ser?					
4. Sentiste-te satisfeito(a) com o aspeto do teu corpo ?					
5. Desejaste ter uma aparência diferente ?					

	Nada	Pouco	Mais ou menos	Muito	Totalmente
6. Sentes que tens autonomia/independência ?					

Anexo IV

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

D. Família

Tendo em conta o último mês, achas que...	Nada	Pouco	Mais ou menos	Muito	Totalmente
1. Manténs uma boa relação com a tua família?					
2. Os teus pais compreendem-te ?					
3. Os teus pais apoiam-te ?					
4. Os teus pais têm tempo suficiente para ti?					

E. Amigos

No último mês...	Nada	Pouco	Mais ou menos	Muito	Totalmente
1. Divertiste-te com os teus amigos ?					
2. Tiveste problemas em dares-te com os teus colegas?					
3. Sentiste-te sozinho(a) ?					
4. Os outros jovens quiseram ser teus amigos ?					
5. Sentiste que podias confiar nos teus amigos ?					
6. Sentiste que tinhas o apoio dos teus amigos ?					

F. Escola

No último mês...	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
1. Conseguiu estar atento e acompanhar a matéria?					
2. Tiveste boas notas ?					

No último mês...	Nada	Pouco	Mais ou menos	Muito	Totalmente
3. Estiveste satisfeito(a) com o modo como os teus colegas te tratam ?					
4. Foste intimidado(a) ou agredido(a) por alguém?					

Anexo IV

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

G. Tempos livres

No último mês...	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
1. Tiveste tempo livre suficiente ?					
2. Pudeste ocupar os teus tempos livres com as atividades que mais gostas ?					

H. Dinheiro

No último mês...	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
1. Tiveste dinheiro suficiente para as tuas despesas (ex.: atividades com os teus amigos)?					

I. Perspetiva do Futuro

	Nada	Pouco	Mais ou menos	Muito	Totalmente
1. Tens planos para o teu futuro?					
2. És otimista acerca do futuro?					
3. Em geral, acreditas que vão acontecer coisas boas no teu futuro ?					
4. Preocupas-te com o teu futuro?					
5. Tens medo que a tua doença piore?					

J. Impacto da Diabetes

No último mês...	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
1. A diabetes impediu-te de fazer alguma atividade de que gostas?					
2. Faltaste à escola por te sentires doente?					
3. Faltaste à escola por teres de ir a consultas ou fazer exames médicos?					
4. Sentiste-te triste por causa da Diabetes?					
5. Sentiste-te diferente das outras pessoas por causa da Diabetes?					

Anexo IV

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

No último mês...	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
6. Achaste que os outros te trataram de forma diferente por teres Diabetes?					
7. Tiveste medo de ser rejeitado(a) pelos outros por teres Diabetes?					
8. Sentiste-te incomodado(a) por medir a glicémia em público ?					
9. Sentiste-te incomodado(a) por administrar insulina em público ?					
10. Discutiste com os teus pais por causa da Diabetes?					
11. Achaste que os teus pais te protegem demasiado por causa da Diabetes?					
12. Achaste que os teus amigos se preocupam demasiado contigo por causa da Diabetes?					
13. Estiveste satisfeito(a) com o Conhecimento da tua família sobre a doença e seu tratamento?					
14. Estiveste satisfeito(a) com o Conhecimento da população em geral sobre a doença e seu tratamento?					
15. Tiveste medo de ter “baixas” (hipoglicemias)?					
16. Tiveste medo de ter valores “altos” (hiperglicemias)?					
17. Preocupaste-te com as consequências a longo prazo da Diabetes?					
18. Achaste que a Diabetes pode limitar os teus planos para o futuro ?					

Quanto é que a Diabetes interfere negativamente ou te limita em cada um dos seguintes domínios?	Não interfere	Interfere pouco	Interfere, mas não limita	Interfere muito e limita
A. Saúde em geral e Atividade Física				
B. Sentimentos e Humor				
C. Sobre ti...				
D. Família				
E. Amigos				
F. Escola				
G. Tempos livres				
H. Dinheiro				
I. Perspetiva do Futuro				

Anexo VII

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO COM O TRATAMENTO COM MADI

Nº de Código: ____

SATISFAÇÃO COM O TRATAMENTO COM MÚLTIPLAS ADMINISTRAÇÕES DIÁRIAS DE INSULINA

As perguntas que se seguem pretendem avaliar o teu grau de satisfação com o teu tratamento com múltiplas administrações diárias de insulina ao longo do **último mês**.

Por favor, responde a cada uma das perguntas, assinalando com uma cruz (X) a opção de resposta que mais se aproxima daquilo que pensas ou sentes.

O que usas?

Caneta (marca): _____ Insulina lenta: _____
Glicómetro (marca): _____ Insulina rápida: _____

Ao longo do último mês , qual o teu grau de satisfação ou de insatisfação com:	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito, nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1. Tratamento em geral					
2. Comodidade do tratamento (conforto, facilidade de utilização)					
3. Facilidade na mudança de cartucho de insulina					
4. Facilidade na mudança das agulhas					
5. Dimensões das canetas de insulina					
6. Aspeto das canetas de insulina					
7. Facilidade no transporte da caneta, da insulina e outros acessórios					
8. Facilidade no manuseamento da caneta de insulina					
9. Número de aplicações diárias de insulina					

Anexo V

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO COM O TRATAMENTO COM MADI

Ao longo do último mês , qual o teu grau de satisfação ou de insatisfação com:	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito, nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
10. Flexibilidade para comer o tipo e a quantidade de alimentos desejados.					
11. Flexibilidade do tratamento para se ajustar às atividades do teu dia-a-dia					
12. Trocar as canetas de insulina por engano					
13. Glicómetro					
14. Marca deixada no dedo pela medição da glicemia capilar					
15. Falha na avaliação da glicemia capilar por esquecimento					
16. Dor associada à picada do dedo (para avaliação da glicémia capilar)					
17. Dor associada à injeção de insulina					
18. Facilidade na realização do tratamento em geral					
19. Cálculo do bólus para as refeições					
20. Cálculo do bólus de correção					
21. Possibilidade de controlar o número de hipoglicemias (valores de glicemia baixos)					
22. Possibilidade de controlar a gravidade das hipoglicemias					
23. Possibilidade de controlar o número de hiperglicemias (valores de glicemia altos)					
24. Possibilidade de controlar a gravidade das hiperglicemias					
25. Resultados globais do tratamento					
26. Custos económicos do tratamento (canetas, agulhas, etc.)					
27. Autonomia permitida pelo tratamento					
28. Apoio dos Profissionais de Saúde					
29. O Teu Conhecimento sobre a doença e seu tratamento					
30. A tua aceitação da doença e do tratamento					
31. Aceitação da doença e do tratamento pelas outras pessoas					

Anexo V

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO COM O TRATAMENTO COM MADI

Ao longo do último mês , qual o teu grau de satisfação ou de insatisfação com o Impacto do Tratamento...	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito, nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
32.Ao nível do bem-estar físico					
33.Ao nível do bem-estar emocional					
34.Na escola (ou trabalho)					
35.Na tua relação com a tua família					
36.Na tua relação com os teus amigos					
37.Na tua relação com o(a) teu/tua namorado(a) (se não tiveres, não respondas)					
38.Na forma como ocupas os tempos livres					
39.Ao nível da tua imagem corporal					

40. **Deixaste de poder fazer alguma atividade** após iniciares tratamento com múltiplas injeções diárias de insulina?

☐ Não

☐ Sim. Em que domínios? (Podes assinalar mais que uma hipótese nesta questão.)

- ☐ Família
- ☐ Escola
- ☐ Amigos
- ☐ Namoro
- ☐ Tempos livres
- ☐ Outro. Qual? _____

41. **Houve alguma atividade que pudeste começar a fazer** após iniciares tratamento com múltiplas injeções diárias de insulina?

☐ Não

☐ Sim. Em que domínios? (Podes assinalar mais que uma hipótese nesta questão.)

- ☐ Família
- ☐ Escola
- ☐ Amigos
- ☐ Namoro
- ☐ Tempos livres
- ☐ Outro. Qual? _____

Em média, quantas vezes medes a glicémia capilar por dia? _____

Nº de Código: _____

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. Sexo:

- ☐ Rapariga ☐ Rapaz

2. A tua idade: _____ anos

3. Escolaridade:

- ☐ 1º Ciclo (1º - 4º ano)
☐ 2º Ciclo (5º - 6º ano)
☐ 3º Ciclo (7º - 9º ano)
☐ Ensino Secundário (10º - 12º ano)
☐ Ensino superior (Universidade)

3. a) Já reprovaste alguma vez? ☐ Não ☐ Sim, quantas vezes? _____

4. Os teus pais são...

- ☐ Casados / Vivem em União de facto
☐ Divorciados / Separados
☐ Solteiros
☐ Outra opção: _____

5. Com quem vives? (podes seleccionar mais que uma opção)

- ☐ Mãe
☐ Pai
☐ Irmão(s)
☐ Avós
☐ Outra opção: _____

6. A tua mãe está:

- ☐ Empregada ☐ Desempregada

Qual é a profissão da tua mãe? _____

7. O teu pai está:

- ☐ Empregado ☐ Desempregado

Qual é a profissão do teu pai? _____

Nº de Código: _____

DADOS CLÍNICOS

A recolha de dados referente a esta folha será efetuada através dos processos clínicos individuais informáticos dos utentes, pelas **investigadoras** do estudo.

1. Para além da Diabetes, existe alguma **deficiência ou doença crónica**?
☐ Não
☐ Sim, Qual/Quais? _____

2. Idade aquando o diagnóstico de **Diabetes Mellitus** tipo 1: _____ anos

3. Idade de início do tratamento com **Múltiplas Administrações de Insulina**: _____ anos

4. Nos **últimos 6 meses**...
 - Média da HbA1c: _____%
 - Nº de Hipoglicemias graves¹: _____
 - Nº de Internamentos por descompensação: _____

5. Já possui alguma complicação relacionada com a Diabetes (retinopatia, nefropatia, neuropatia...)? _____

6. **Peso**: _____ Kg; **Altura**: _____ m
IMC: _____ Kg/m²

¹ Frequência de episódios de hipoglicemias graves (episódios de hipoglicemia em que o doente necessita de ajuda de terceiros), depois do início do tratamento com MDI.

